

in *Diritto di morire, decisioni senza legge, leggi sulla decisione. Profili giuridici del caso Englaro*, a cura di Salvatore Boccanegra, Dike, Roma 2014, pp. 11-18

## *LA DISPONIBILITÀ DELLA VITA UMANA.*

### *LINEE GENERALI*

di *Francesco Viola*

Io non credo che vi sia un diritto di morire, così come non v'è propriamente un diritto alla felicità, per il semplice fatto che i diritti riguardano libertà relative a determinati ambiti di scelta. Allo stesso modo non v'è un diritto generale di libertà, ma solo libertà specifiche. In questo caso l'ambito di scelta non è quello della vita o della morte, ma quello di essere curato o meno o di esserlo in un modo o in un altro. Affermare l'esistenza di un generale diritto di morire vuol dire usare il linguaggio dei diritti in modo improprio e manifestamente ideologico. Bisogna evitare i diritti-manifesto se vogliamo restare nell'ambito del diritto.

La tendenza diffusa verso i diritti-manifesto è favorita dalla connessione del mondo dei diritti con quello della morale. Di conseguenza il nostro modo di concepire la morale influenza anche il nostro modo di concepire il diritto, e ciò vale spesso anche per coloro che sostengono la separazione fra diritto e morale. Ma bisogna ribadire che nel campo morale, come in campo giuridico, i principi di carattere generale valgono per la maggior parte dei casi e possono essere derogati in considerazione della particolarità del caso. A loro volta le soluzioni dei casi particolari sono soggette a variazioni sulla base dell'evoluzione della conoscenza e della tecnica. Ciò significa che soprattutto nel campo dei diritti il ruolo del giudice è importante quanto, e forse di più, di quello del legislatore. Per questo – dico per inciso – le decisioni giudiziali che incidono sullo status delle persone debbono essere soggette alle maggiori garanzie possibili dal punto di vista processuale e non già affidate a procedimenti di cognizione sommaria, che nella sostanza enfatizzano in modo eccessivo la discrezionalità del giudice [cfr. A. Simoncini e Orlando Carter Snead, *Persone incapaci e decisioni di fine vita (con uno sguardo oltreoceano)*, in "Quaderni costituzionali", 30 (1), 2010]. Ma qui io mi soffermerò solo sulla questione morale della disponibilità della vita umana in condizioni particolari.

Alla questione se la vita umana sia sempre indisponibile o se a certe condizioni sia disponibile, non si può rispondere in modo astratto e in modo netto una volta per tutte. Una risposta del genere può essere solo il risultato di una ricerca e di un dibattito morale e non già un principio presupposto. Se così

fosse, in contesti pluralistici potrebbe essere imposto solo con la forza dei voti e non già con quella della ragione. A sua volta una ricerca siffatta non può mai considerarsi chiusa del tutto, ma dovrebbe restare aperta alla considerazione di nuove situazioni e di nuove circostanze.

È bene precisare che la questione riguarda direttamente la vita biologica ovvero la disponibilità della vita del corpo e non già quella dell'anima o della coscienza. Tutti concordano nell'escludere quest'ultima, sia nel senso faustiano di vendere la propria anima a Mefistofele, sia in quello più laico di sottomettere la propria identità, il proprio sé, la propria libertà di giudizio, di coscienza e di espressione alla volontà e al dominio altrui. In questo senso è da escludere la disponibilità della propria persona.

Si può pensare che dall'indisponibilità della propria persona discenda anche quella del proprio corpo, poiché la corporeità è elemento essenziale della persona umana. È significativo che il capitolo I della *Carta europea dei diritti fondamentali*, dedicato alla dignità umana, riguardi direttamente la dimensione corporea della persona: il suo diritto alla vita e all'integrità fisica e psichica, il divieto di pratiche eugenetiche, il divieto della commercializzazione di parti del corpo, della clonazione riproduttiva, della tortura e della schiavitù. Ogni atto rivolto contro il corpo umano lede direttamente la dignità della persona. Ciò vale in primo luogo nei confronti di se stessi. Ognuno è tenuto a rispettare la dignità che è in lui e deve essere posto nella condizione di rispettarla (*self-respect*). Questo dovere originario precede e fonda i diritti, che a loro volta devono essere usati per tutelare tale dignità nei confronti degli altri o di minacce esterne e per portarla al suo compimento o piena fioritura, ma non già per disporne a piacimento. Ma ciò implica anche un'indisponibilità assoluta della propria vita biologica?

Evidentemente no. Sia il pensiero religioso sia quello non religioso concordano che ci sono casi in cui la vita fisica può e deve essere subordinata ad un valore superiore. È quasi superfluo ricordare la sempre crescente schiera dei martiri per ragioni religiose o laiche e anche quella di coloro che hanno dato la propria vita per salvare quella di altre persone o per difendere la comunità politica a cui appartengono. Possiamo dire che supremi valori religiosi, concezioni ideali della verità e altre persone possono costituire una giustificazione adeguata del sacrificio della propria vita fisica. Dunque, la vita fisica non è un valore assoluto o in assoluto non disponibile.

Fermo restando la possibile disponibilità della propria vita per ben giustificate ragioni, è venuto il momento di chiedersi se tra queste ragioni non vi sia anche quella legata alle condizioni estreme di una malattia terminale ormai prossima al suo tragico epilogo o ad uno stato di vita vegetativa persistente o permanente. D'ora in poi lo chiameremo il "caso estremo". E d'ora in poi le nostre riflessioni riguarderanno solo questo caso per vedere se esso possa richiedere una deroga al principio generale (non assoluto) dell'indisponibilità della vita fisica.

Bisogna subito notare che questo caso non si pone in continuità con i precedenti e non può essere incluso nella stessa categoria. Nel caso del dono della propria vita per un valore superiore abbiamo un vero e proprio esempio di disponibilità. Il fine di quest'atto non è quello della morte come nel suicidio, ma vale solo come mezzo in vista di altro di maggior valore. Si dispone della vita per qualcos'altro. Nel caso estremo, invece, parlare della disposizione della propria vita è fuor di luogo, perché essa ormai è sfuggita al nostro diretto controllo e anche a quello della stessa scienza medica. Noi non disponiamo più della vita, sicché possiamo darla o non darla secondo la nostra volontà, giustificata o meno. Ciò che ci resta è solo la gestione della fase ultima della nostra esistenza terrena.

Il caso estremo ha dimensioni ben più ridotte, anche se non per questo meno drammatiche: la libertà che abbiamo è soltanto quella di rifiutare o meno le cure, e al limite di decidere non già *se* morire ma *quando*; la vita che abbiamo a malapena può essere considerata quella "naturale", essendo ormai dipendente dall'artificio della tecnologia sanitaria. Il caso estremo è appunto un caso particolare, in cui principi di carattere generale, che valgono nella maggior parte dei casi, debbono essere calati nelle situazioni concrete.

Possiamo immaginare che il caso estremo si presenterà secondo due possibili modalità. Nella prima di esse il soggetto morente conserva un'accettabile lucidità di giudizio e un grado sufficiente di coscienza. Nella seconda, invece, non è più in grado di decidere da sé e la sua vita è nelle mani di altri soggetti, quali i parenti, gli amici e i medici.

Se ora consideriamo la prima ipotesi, ammesso che il paziente sia in grado di esprimere la sua volontà attuale nei confronti delle terapie proposte, allora sarà in grado di partecipare consapevolmente alla loro determinazione, entrando in un rapporto di cooperazione con i medici e con i familiari. Ma in ultima istanza non potrà essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario contro la sua volontà. Come sappiamo, questo è un principio costituzionale (art. 32) strettamente collegato con il principio del consenso informato, ampiamente accolto sia da altre norme dell'ordinamento giuridico italiano sia da norme e principi di carattere transnazionale e internazionale. Questo fatto è di per sé significativo, ma in più è corroborato da ragioni morali.

La difesa del diritto alla vita e il dovere dello Stato di garantire la possibilità di curarsi non possono spingersi fino al punto di sostituirsi alla volontà della persona interessata specie se essa si trova nella situazione del caso estremo, in cui per definizione le cure sono inutili ai fini della guarigione ed allungano artificialmente l'agonia. Qui s'incontrano il rispetto della libertà di cura e il rispetto dei processi naturali. Ciò non impedisce ai pazienti religiosamente motivati una diversa determinazione dell'esercizio della loro volontà sulla base di un'interpretazione della vita come dono indisponibile ricevuto dal Creatore.

Vorrei notare che il caso estremo è ben diverso dal caso dell'aborto per cui non vale l'argomento della libertà di non abortire, poiché nell'aborto la decisione della madre deve fare i conti con la vita di un altro essere umano. Qui invece la salute è eminentemente un fatto personale rispetto al quale i legami con altri esseri umani, pur essendo rilevanti, sono secondari, mentre è primario il rapporto con se stessi e, per i credenti, il rapporto con Dio. Almeno nei confronti del caso estremo, se vogliamo lasciare da parte la questione generale della libertà di cura, non c'è dubbio che curare un essere umano contro la sua volontà si configurerebbe come un atto di paternalismo o di violenza e non già di rispetto per la persona umana.

Il diritto di rifiutare le terapie, e sicuramente quelle ormai inutili ai fini della guarigione, deve essere soddisfatto dalla struttura sanitaria o dal servizio sanitario nazionale.

Se ora consideriamo la seconda ipotesi del caso estremo, cioè quella in cui il paziente non sia in grado di prendere decisioni per proprio conto, allora — com'è noto — si configura la prospettiva di dare una qualche rilevanza alle sue disposizioni antecedenti, cioè al c.d. "testamento biologico".

Ritengo che questa espressione sia molto infelice ed equivoca, non tanto perché suggerisce l'idea che la vita fisica sia un bene patrimoniale di cui disporre, ma soprattutto perché fa pensare che la persona interessata sia nella sostanza già scomparsa e che il suo ultimo atto debba farsi risalire fino al momento in cui era cosciente. Anche nel caso di uno stato vegetativo persistente e irreversibile, l'essere umano conserva intatta la sua dignità e il suo carattere personale e come tale esige rispetto. Quindi, bisogna affrontare il problema di come prendere decisioni al suo posto e quale rilevanza debbano avere dichiarazioni di volontà formulate in passato.

Il testamento biologico non è l'unica soluzione. V'è anche quella (*durable power of attorney*) di nominare un rappresentante che prenda al nostro posto le decisioni sanitarie opportune in caso d'incapacità (*health care power of attorney*), come avviene nel caso dei minori. E si possono anche combinare i due sistemi: nominare un rappresentante dandogli qualche indicazione preventiva.

Tutto ciò solleva una questione filosofica molto interessante anche dal punto di vista politico. Già Hobbes aveva notato che vi sono due modi di attribuire le azioni ad una persona: un'azione appartiene a chi la compie o appartiene a chi torna utile. La rappresentanza politica rende possibile attribuire azioni a persone che non l'hanno compiute, ma che hanno autorizzato il sovrano a compierle al loro posto e per conto loro. Invece, il secondo tipo di attribuzione di azioni, quello sulla base dell'utilità, si verifica secondo Hobbes quando si rappresenta qualcosa o qualcuno che non è in grado di autorizzare, come nel caso di beni materiali o di esseri non razionali o di minori.

Gli sviluppi attuali stanno mettendo in luce un terzo modo di rappresentare, quello di agire per conto di altri sulla base di criteri che questi stessi se-

quirebbero se fossero capaci d'intendere e di volere. Si dà mandato al rappresentante di decidere non secondo i suoi criteri, che sarebbero volti a definire l'interesse oggettivo del rappresentato, ma secondo i criteri del rappresentato stesso, cioè secondo la sua visione della vita. Potremmo considerarla come una forma di rappresentanza ideologica per cui si richiede conoscenza intima della persona rappresentata e, preferibilmente, condivisione dei suoi ideali di vita (qui rinvio ad un articolo di Engelhart). L'idea di fondo è quella di prolungare artificialmente l'autonomia decisionale anche quando essa è priva dei suoi supporti biologici.

Questo terzo tipo di rappresentanza richiede che vi sia stata una vita biografica con un ben chiaro orientamento valoriale. Una delle difficoltà è che ciò implica una concezione monolitica dell'identità personale che verrebbe fissata per sempre, escludendo ogni possibilità di mutamento e di ripensamento, che sono essenziali per il concetto di autonomia personale. Un'altra difficoltà, ben più grave, consiste nel venir meno della dimensione relazionale dell'alleanza terapeutica a causa dell'intento di enfatizzare al massimo le decisioni reali o presunte dell'individuo.

Assumiamo che si tratti di dichiarazioni inequivocabili ed esplicite, e non già di illazioni molto dubbie (come mi appare evidente nel caso Englaro), e che esse siano sufficientemente recenti. Qui la difficoltà che vedo è che nelle scelte morali la presenza delle circostanze e dei contesti specifici è essenziale per la formazione della volontà e della decisione. Si può certamente prefigurare una situazione futura e prevedere come si deciderebbe in tal caso, ma, poiché non ci si trova già in quella situazione, non si possono pienamente prefigurare le proprie reazioni psicologiche e le future preferenze. In più, può benissimo darsi che nel frattempo nuove modalità di cura siano intervenute e che ci sia stato un cambiamento significativo degli elementi presi in considerazione dalla decisione passata. È necessario precisare che un'espressione di volontà personale deve essere mantenuta stabile solo quando vincola nei confronti di altri soggetti, come avviene nella promessa, ma è sempre soggetta a revisione quando è una decisione che riguarda solo se stessi. La rivedibilità delle proprie scelte è strettamente collegata al concetto di libertà umana. In che misura, allora, tale volontà è vincolante per altri?

Mi sembra ragionevole dire che gli altri (i parenti prossimi e i medici), cioè quelli che debbono dare effettività ai desideri del paziente o che debbono decidere al suo posto, siano in linea di principio vincolati a seguire tali dichiarazioni di volontà, ma non già come un *diktat* imm modificabile. Se ne possono discostare solo sulla base di ragioni ben giustificate, che non potevano essere prese in considerazione quando la dichiarazione di volontà è stata formulata. Infatti, non bisogna enfatizzare eccessivamente l'esclusiva volontà del paziente. È vero che la salute è cosa del tutto personale, ma non già in senso strettamente individualistico, come a volte s'è inclini a pensare. La cura richiede relazioni con esperti della salute e l'apprestamento di

strutture sanitarie. Il malato, a sua volta, dipende dai familiari che debbono assisterlo. Vi sono, cioè, altri soggetti coinvolti che hanno dal canto loro diritti da far valere e doveri da rispettare. Per questo s'è già notato che la cura è un'impresa cooperativa e che gli altri soggetti coinvolti non sono esecutori testamentari, ma custodi di una direzione d'azione che può essere in corso di realizzazione modificata e aggiustata. È meglio riconoscere chiaramente questa situazione cooperativa piuttosto che occultarla mediante discutibili operazioni di imputazione al malato dei desideri o delle istanze dei familiari o dei medici. Insomma, è accettabile la rilevanza della volontà del paziente solo se inserita in una concezione della cura di tipo cooperativo e non già prettamente individualistico. Nel caso di mancanza di coscienza del malato non c'è dubbio che il ruolo degli altri partecipi all'impresa della cura assume necessariamente una maggiore rilevanza.

Infine, dobbiamo prendere in considerazione la questione se l'alimentazione e l'idratazione, considerate come sostegno vitale, debbano essere separate dalle terapie propriamente dette e, conseguentemente, non rientrare tra le cure che il paziente può rifiutare. In linea di principio tutto ciò che attiene al sostegno vitale (*living support*) non rientra tra le terapie ed è dovuto per lunga tradizione di umanità a tutti gli esseri umani, che ne abbisognano per la loro elementare sopravvivenza, da parte di tutti coloro (quindi, non solo i medici) che siano in grado di prestare tale soccorso. Ciò configura una tremenda responsabilità dello Stato e dei cittadini abbienti nei confronti dei cittadini indigenti e delle nazioni ricche nei confronti del numero sterminato di persone che ancora oggi muoiono di fame e di sete in varie parti del mondo. Sarebbe paradossale costringere a nutrirsi chi non lo vuole con comprensibili ragioni e non dar del pane a chi invece lo richiede ai fini della sopravvivenza.

Nel caso estremo tale dovere può essere assolto solo dai medici o sotto il loro controllo, poiché i sistemi per nutrire ed idratare un paziente in stato terminale o in stato vegetativo persistente richiedono competenze specifiche e l'uso di una tecnologia apposita. Ciò non fa rientrare il sostegno vitale tra le terapie e, tuttavia, ha del pari un carattere invasivo nei confronti del corpo del paziente (*a feeding tube*) e può produrre effetti collaterali non desiderabili che solo il controllo medico può evitare. Ancora una volta dobbiamo prendere in considerazione le due ipotesi sopra formulate.

Nell'ipotesi della capacità attuale del paziente di compiere scelte consapevoli, allora non si può non riconoscergli anche la capacità di decidere riguardo alla propria alimentazione e idratazione a prescindere dalla questione se esse siano o meno da considerare terapie come le altre.

Quando si ammette sul piano giuridico e morale la libertà di cura, non si esclude di certo che non vi sia una più ampia libertà nella gestione della propria esistenza fisica, ferma restando la possibilità di compiere scelte immorali di cui l'agente porta tutta la responsabilità. D'altronde anche il rifiuto di una terapia può essere altrettanto minaccioso per la vita del rifiuto dell'alimen-

tazione. Nella libertà di cura si vuole solo precisare una libertà in un campo specifico e, soprattutto, porre dei limiti alla legge che obbliga ad un determinato trattamento (art. 32 Cost. it.). Se, pertanto, un malato che si trova nel caso estremo ritiene di rinunciare al sostegno vitale, nonostante i consigli e gli avvertimenti provenienti dagli altri soggetti che cooperano alla gestione della malattia, allora questa decisione dovrà essere rispettata. Appellarsi in tal caso ad un dovere di umanità da rispettare anche contro la volontà del paziente significherebbe rendere compatibile l'umanità con la costrizione e la violenza.

D'altronde nell'art. 53 ("Rifiuto consapevole di nutrirsi") del Nuovo Codice italiano di deontologia medica (2006), peraltro presente anche nelle versioni precedenti, sono così individuati i doveri del medico a tal proposito: «Quando una persona rifiuta volontariamente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle gravi conseguenze che un digiuno protratto può comportare sulle sue condizioni di salute. Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative coercitive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale nei confronti della medesima, pur continuando ad assisterla». È ovvio che non possono essere considerate come costrizioni quelle normali insistenze operative a nutrirsi provenienti dai familiari del malato o da coloro che lo assistono.

Nell'ipotesi della presenza di chiare, inequivocabili e recenti dichiarazioni anticipate di volontà, che contengano anche *esplicitamente* la rinuncia al sostegno vitale nel caso estremo, allora non si vede perché tale rinuncia debba essere trattata in linea di principio diversamente da quella delle terapie propriamente dette. Se la volontà del malato ha una rilevanza ai fini del suo trattamento medico, non si può fare alcuna distinzione riguardo ai contenuti, a meno che la richiesta implichi l'esercizio di vere e proprie pratiche eutanasiche. Il sondino nutrizionale è un "trattamento medico", anche nel caso che non lo si consideri una vera e propria terapia. In più, non credo che un'omissione, la cui diretta intenzione sia quella di rispettare la sfera di libertà della persona e non già di farla morire, si possa configurare nelle condizioni del caso estremo come un atto di eutanasia seppur passiva. Ovviamente, anche qui, e a maggior ragione, le dichiarazioni anticipate non sono immodificabili e possono essere disattese sulla base di fondate ragioni o applicate con gradualità in considerazione delle circostanze, in modo da accompagnare il malato, con rispetto unito alla saggezza, nelle ultime fasi della sua vita terrena.

Anche per queste riflessioni riguardanti il trattamento del caso estremo vale l'avvertenza che si tratta di indicazioni di carattere generale che poi debbono essere contestualizzate nei casi particolari e, pertanto, esposte a variazioni e ad adattamenti. La norma, sia giuridica che morale, non pone un principio da cui si possano sempre fare derivare conclusioni in modo puramente deduttivo. Per questo, soprattutto nelle leggi giuridiche di carattere morale, è bene lasciare aperto un certo ambito d'indeterminatezza, pur salvaguardando gli orientamenti ideali di fondo specie quando questi devono contemperare valori

differenti (in questo caso la difesa del valore della vita umana e quello della libertà della persona). Nel diritto, come nella morale, il luogo appropriato è il caso concreto e l'azione da compiersi qui ed ora nel rispetto dei principi e delle regole generali.

Quest'avvertenza è ancor più indispensabile per una società segnata dal pluralismo delle concezioni della vita umana. Una società siffatta non deve certo rinunciare a trovare un punto di convergenza nei principi morali senza il quale sarebbe impossibile una vera e propria comunità politica, ma deve anche avere il senso di ciò che è ragionevole chiedere a tutti a prescindere dalle proprie e particolari visioni della vita umana.